



Lo que más importa

Base para iniciar la conversación



Ayuda para que las personas mayores puedan decidir lo que es mejor para sí mismas.

dyingtotalk.org.au

Una iniciativa de *Dying to Talk* (me muero de ganas de hablar) por intermedio de Palliative Care Australia
Este proyecto fue financiado por el Gobierno de Australia, por intermedio del Fondo de Servicios para la Demencia y la Tercera Edad

Por qué Palliative Care Australia creó esta Base para iniciar la conversación

La Base para iniciar la conversación “Lo que más importa” es para las personas mayores que utilizan servicios para la tercera edad. Ha sido creada para ser utilizada con personal de la salud o atención de la tercera edad. Puede ayudar a decidir lo que es mejor para cada uno, si estuviera muy enfermo o llegando al final de su vida.

Palliative Care Australia (PCA) creó la Base para iniciar la conversación para ayudar a los australianos mayores a hablar sobre Lo que más importa porque:

- 8 de cada 10 personas dicen que es importante pensar y conversar acerca de sus preferencias de cuidados al final de la vida.
- Sólo 1 de cada 4 personas ha hablado con su familia acerca de sus preferencias.
- Sólo el 6% habló con un médico acerca de sus preferencias.

La conversación con sus seres queridos sobre lo que usted querría si estuviera muy enfermo o llegando al final de su vida puede ayudarle a usted y a ellos en el momento de tomar decisiones.

Es importante saber que la Base para iniciar la conversación no es un documento jurídico ni un Plan o Directiva por anticipado para los cuidados.

Si desea mayor información acerca de los Planes por anticipado para los cuidados, hable con el equipo encargado de su cuidado. También encontrará más información en la página 25.

Introducción

Inicialmente, el documento Base para iniciar la conversación fue creado para ayudar a las personas que viven con demencia a participar en discusiones acerca de lo que desearían si estuvieran gravemente enfermas o llegando al final de su vida. Para asegurarnos de que la Base para iniciar la conversación fuera apta para las personas con demencia aplicamos las Directrices sobre acceso de Dementia Australia.

PCA organizó un estudio para determinar si la Base para iniciar la conversación resultaba útil. El estudio demostró que:

- Las preguntas eran simples y de comprensión fácil.
- Las personas podían volver a mirar sus respuestas para recordar lo que habían dicho.
- Las preguntas ayudaban al personal de atención de mayores a conocer mejor a la persona.
- Los recursos se podían utilizar en entornos residenciales y comunitarios de atención de la tercera edad.
- La Base para iniciar la conversación sería apropiada para todas las personas que reciben servicios de atención de la tercera edad, incluidas las que viven con demencia.

La Base para iniciar la conversación fue actualizada con el objeto de ayudar a todas las personas mayores y a su equipo de atención de la salud o de la tercera edad a decidir “Lo que más les importa”.

Para obtener mayor información visite la página web dyingtotalk.org.au.

Conversar es importante

La Base para iniciar la conversación le llevará a pensar sobre “Lo que más le importa” a usted. Hablar acerca de lo que desearía si estuviera muy enfermo o al final de su vida puede ayudar a aliviar el estrés y la preocupación. Puede permitirles a sus seres queridos saber lo que usted desea y puede ayudar a la gente a prestarle apoyo.

Hay muchas cosas que son importantes para nosotros y que hacen que nuestra vida sea amena o satisfactoria. Algunas cosas pueden ser bien conocidas, por ejemplo su amor por su familia. Pero es posible que las personas no sepan que a usted le gustaría escuchar su música favorita o que querría permanecer en su casa el mayor tiempo posible.

Decidir “Lo que más importa”

La Base para iniciar la conversación contiene tres secciones, cada una sobre un tema diferente:

- La Sección 1 trata sobre usted.
- La Sección 2 es acerca de su salud.
- La Sección 3 es acerca de lo que podría desear al final de su vida.

Es importante saber que el hecho que se le entregue la Base para iniciar la conversación no significa que esté a punto de morir.

Puede resultar difícil pensar y hablar acerca del final de nuestra vida y posiblemente resulte útil conversar con alguien. Su médico o trabajador de atención de la tercera edad están a su disposición para conversar. Ellos podrán ayudarle a decidir con quién ponerse en contacto si tiene alguna pregunta o inquietud. Asimismo, puede consultar la sección de Información en la página 25 donde también encontrará algunas opciones de apoyo.



Sección 1

Usted

¿Qué le da fuerzas o le hace sentirse fuerte?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Qué le da significado a su vida? ¿Qué hace que su vida sea satisfactoria?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Tiene tradiciones culturales, religiosas o familiares que le resulten importantes?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿Cómo desea que se le recuerde?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Su salud

Esta sección es acerca de su salud. Contiene preguntas acerca de lo que usted quiere saber acerca de su salud y lo que desea que su cuidador o familia sepan. Podría ayudarle a usted o a otras personas a tomar decisiones en el futuro.

Recuerde:

- No hay respuestas correctas o incorrectas.
- Puede cambiar sus respuestas en cualquier momento.
- No necesita responder todas las preguntas.
- Podrá responder algunas preguntas ahora y otras en otro momento.
- Compartir sus respuestas puede indicarles a los que le rodean las cosas que usted desearía y las que no, si usted no pudiera comunicárselas.

¿Cuánto desea saber usted sobre el efecto que sus problemas de salud o trastornos médicos* podrían tener en el futuro? *(marque todas las que correspondan)*

- Nada
 - Lo menos posible
 - Las opciones de cuidados y apoyo a mi disposición
 - Todo
 - Otro punto:
-

¿Cuánto desea usted que su familia y cuidadores sepan sobre el efecto que sus problemas de salud o trastornos médicos* podrían tener sobre usted en el futuro? *(marque todas las que correspondan)*

- Nada
 - Lo menos posible
 - Las opciones de cuidados y apoyo a mi disposición
 - Todo
 - Diferente información según la persona
 - Otro punto:
-

*Ejemplos de problemas de salud o trastornos médicos:

- Demencia
- Cáncer
- Alta presión arterial
- o tal vez usted tenga otros trastornos.

Lo que usted desea al final de su vida

Esta sección es acerca de lo que desearía al final de su vida.

Puede resultar difícil saber lo que uno desearía. Es posible que usted quiera tomarse tiempo para reflexionar acerca de las preguntas antes de escribir algo, o solo responder una o dos a la vez. También puede consultar las tarjetas "Lo que más importa" para ayudarle a determinar lo que le resulta importante. Encontrará las tarjetas en la página web dyingtotalk.org.au.

Recuerde:

- No hay respuestas correctas o incorrectas.
- Puede cambiar sus respuestas en cualquier momento.
- No necesita responder todas las preguntas.
- Podrá responder algunas preguntas ahora y otras preguntas en otro momento.
- Compartir sus respuestas puede indicarles a los que le rodean las cosas que quisiera y las que no, si usted no pudiera comunicárselas.
- Es importante saber que el hecho que se le entregue la Base para iniciar la conversación no significa que está a punto de morir.

Si usted estuviera muy enfermo o al final de su vida ¿cuáles serían algunas de las cosas más importantes para usted?

.....

.....

Como ejemplos de lo que tal vez querría usted podemos citar los siguientes:

- pasar más tiempo con los seres queridos
- realizar una reunión o un velorio anticipado.

Encontrará más ejemplos en las tarjetas "Lo que más importa".

Si usted necesitara cada vez más atención médica o apoyo* de su familia, sus amigos o cuidadores al final de su vida ¿dónde le gustaría estar?

- En casa
 - En un hospital
 - En una institución de atención de la tercera edad (un asilo de ancianos)
 - Viviendo con un ser querido
 - Otro
-

*Como ejemplos de apoyo podemos citar ayuda con los siguientes:

- para ducharse
- para usar el baño
- para comer.

Los próximos pasos

Ahora que ha avanzado por la Base para iniciar la conversación, posiblemente quiera hablar con alguien sobre lo que escribió.

Podría conversar con su familia, sus amistades, su médico o su trabajador de cuidados de la tercera edad.

Tal vez quiera volver a las preguntas de la Base para iniciar la conversación más tarde o examinarlas nuevamente a medida que las cosas vayan cambiando.

Es importante que recuerde que la Base para iniciar la conversación no es un Plan o Directiva por anticipado para cuidados.

Este recurso no debe ser considerado asesoramiento jurídico y no constituye un Plan o Directiva por Anticipado para cuidados. Recomendamos que siempre consulte a los profesionales de atención de la salud para solicitar asesoramiento sobre su caso en particular, incluso sobre los requisitos legislativos de su estado o territorio.

Sección de Información

Tal vez usted desee obtener mayor información cuando esté pensando en “Lo que más importa”. Aquí abajo encontrará una lista de sitios donde podrá encontrar información útil, pero hable con su médico o trabajador de atención de la tercera edad si tiene preguntas.

Servicios de apoyo para la demencia

Dementia Australia tiene información y recursos sobre demencia, lo que incluye hojas informativas y vídeos. Dementia Australia administra el número nacional de información sobre demencia (National Dementia Helpline) para las personas que viven con demencia, sus cuidadores, familias y amigos. Dementia Australia también tiene la página web Start2Talk en dementia.org.au/planning-ahead que contiene información útil sobre la planificación por adelantado para las personas que viven con demencia.

Para obtener mayor información visite la página web dementia.org.au o llame al número de atención al 1800 100 500 (de lunes a viernes, de 9:00 a 17:00 horas).

Dementia Support Australia es una alianza dirigida por HammondCare. Dementia Support Australia tiene un número de teléfono de ayuda para las personas que viven con demencia, sus cuidadores, familias y amigos.

Para obtener mayor información visite la página web dementia.com.au o llame al 1800 699 799 (las 24 horas, todos los días del año).

Apoyo

Lifeline

Una organización benéfica que ofrece acceso las 24 horas a apoyo en momentos de crisis para todos los australianos que están pasando por una crisis personal. Para obtener mayor información visite la página web lifeline.org.au o llame al 13 11 14 (las 24 horas, todos los días de la semana).

Older Persons Advocacy Network (OPAN)

OPAN ofrece servicios gratuitos de asesoramiento y representación, información y educación a las personas mayores de modo que tengan acceso efectivo a los servicios de atención de la tercera edad financiados por el Gobierno federal, y puedan interactuar con ellos. Para obtener mayor información visite la página web opan.com.au o llame al 1800 700 600.

QLife

QLife es el primer servicio nacional de Australia de consejería y derivación para personas lesbianas, gay, bisexuales, trans e intersex (LGBTI). Para obtener mayor información visite la página web qlife.org.au o llame al 1800 184 527.

Planificación por anticipado de cuidados

La planificación adelantada de cuidados es una forma de determinar lo que la persona quiere para el final de su vida. La planificación anticipada de cuidados suele ser un proceso constante más que una conversación aislada. Una parte importante de la planificación adelantada de cuidados es poder elegir una persona que pueda hablar por usted si usted no pudiera hacerlo (un responsable de la toma de decisiones sustituto). Para obtener mayor información consulte a su médico o trabajador de la atención de la tercera edad o visite advancecareplanning.org.au.

My Aged Care

My Aged Care es la línea telefónica y página web del Gobierno de Australia que proporciona ayuda para encontrar información y acceso a los servicios de atención de la tercera edad.

Para obtener mayor información hable con el equipo encargado de sus cuidados o visite la página web myagedcare.gov.au o llame al 1800 200 422.

My Health Record

My Health Record es un resumen en línea de la información clave sobre su salud. Si usted tiene un registro My Health Record, es posible visualizar información sobre su salud en línea en forma segura, desde cualquier lugar y en cualquier momento, aun si usted se muda o viaja a otro estado. Para obtener más información consulte a su médico o trabajador de atención de la tercera edad o visite la página web myhealthrecord.gov.au o llame al número de ayuda de My Health Record, 1800 723 471.

Apoyo para cuidadores

Carers Australia

Carers Australia es el principal organismo nacional de representación de los cuidadores voluntarios de Australia; aboga en su nombre para influenciar políticas y servicios. En toda Australia hay asociaciones de cuidadores que ofrecen una gama de servicios y apoyo. Para obtener mayor información visite la página web carersaustralia.com.au o llame al número de ayuda, 1800 242 636 (de lunes a viernes, de 9:00 a 17:00 horas).

Carer Gateway

Carer Gateway es un servicio nacional financiado por el Gobierno de Australia. Carer Gateway incluye una página web y un servicio telefónico donde los cuidadores tienen acceso a información y apoyo práctico.

Para obtener mayor información visite la página web carergateway.gov.au o llame al 1800 422 737.

Carer Help

Carer Help es una página web para ayudar a las personas de Australia que están cuidando de su pareja, de un pariente o de un amigo que no se encuentra bien, para encontrar información de calidad y recursos útiles. Proporciona información, vídeos y recursos que podrá utilizar para facilitar un poco su actividad de cuidador. Visite la página web carerhelp.com.au.

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos no solamente son los cuidados al final de la vida. Tienen por objeto ayudar a la persona con una enfermedad terminal a vivir lo mejor posible. Los cuidados paliativos se concentran en la calidad de vida de la persona; manejan los síntomas y proporcionan apoyo a toda la familia. Para obtener mayor información hable con el equipo encargado de atender su salud. Tal vez también quiera visitar la página web palliativecare.org.au o la del Departamento de Salud health.gov.au/health-topics/palliative-care/planning-your-palliative-care/think-about-what-you-want.

Dying to Talk

Dying to Talk (Me muero de ganas de hablar) es una organización que ayuda a los australianos de todas las edades y niveles de salud a conversar sobre la muerte.

La muerte no recibe suficiente atención, a pesar de ser algo que nos afecta a todos. Dying to Talk procura ayudar a los australianos a decidir lo que es apropiado para ellos al final de su vida. Para obtener mayor información y obtener acceso a los recursos de Dying to Talk, visite la página web dyingtotalk.org.au.

Agradecimientos

En su versión anterior, estos recursos fueron elaborados por Dementia Australia y HammondCare como base para el estudio. Palliative Care Australia agradece a ambas organizaciones por su participación y apoyo.

Palliative Care Australia agradece a las personas que viven con demencia y al personal de atención de la tercera edad y a las organizaciones involucradas en el estudio por su ayuda y sus comentarios.

Para obtener mayor información sobre el estudio visite la página web dyingtotalk.org.au.



Palliative Care Australia (PCA) es el principal organismo nacional dedicado al tema de los cuidados paliativos. PCA representa a todas las personas que trabajan en la prestación de atención paliativa de alta calidad para todos los australianos. En estrecha colaboración con los consumidores, nuestras Organizaciones Miembros y la fuerza laboral de cuidados paliativos y atención de la salud general, atención de la tercera edad y cuidados de discapacidad, procuramos mejorar el acceso a los cuidados paliativos, y promover la necesidad de dichos cuidados.

Encontrará mayor información en palliativecare.org.au



Makui
2019
LKM

El artista

Les Makai, artista de Canberra, inició su carrera artística a los 41 años de edad, cuando alzó un pincel por primera vez. Siempre había estado demasiado ocupado para dedicarse a su interés, hasta que le diagnosticaron atrofia cortical posterior, una forma de demencia. El arte le resulta terapéutico, y le produce gran placer saber que sus obras alegran la vida a otros. Palliative Care Australia le encargó a Les que diseñara las obras que aparecen en los recursos de "Lo que más importa". Les incluyó imágenes con las que la gente se identificaría fácilmente y que reconocería en su propia vida. Les utilizó mucho contraste y contornos fuertes que le resultan fáciles de ver, y espera que otras personas que viven con demencia tengan la misma experiencia. Las obras destacan el estilo único de Les, imágenes simbólicas realistas en un estilo abstracto.



PalliativeCare
AUSTRALIA



Lo que más importa

Base para iniciar la conversación 2019

dyingtotalk.org.au

Una iniciativa de *Dying to Talk* (*Me muero de ganas de hablar*) de Palliative Care Australia
Este proyecto fue financiado por el Gobierno de Australia, por intermedio del Fondo de Servicios para la Demencia y la Tercera Edad